

EN LA FOSCOR I EN SILENCI

La lluita constant de les persones amb sordceguesa pel fet de comunicar-se només amb tres sentits inclou la incomprensió social i el poc ajut de l'administració

TEXT__ NEREIDA CARRILLO

UN ENTORN HUMIT, ACLAPARADOR, QUE BELLUGA COMPASSADAMENT I PESA A L'ESQUENA. Els sons s'esmoreeixen i els cossos es desfiguren. Susana Vicente, professional especialista en sordceguesa del Centre de Recursos Educatius de l'ONCE, s'imagina el món que perceben les persones amb sordceguesa com la submersió dins d'una piscina: "Quan ets dins d'una piscina hi sents, però no entens el que et diuen. Hi veus, però tot es veu diferent. A més a més, et sents molt a tu mateix, els teus propis sorolls i el teu propi pensament". La sordceguesa és una discapacitat. L'ONCE reconeix 200 sordcecs a Catalunya, però n'hi ha més. Quan el món passa per l'embut de tres sentits, tot es limita: l'aprenentatge, la feina, l'oci, les relacions socials, l'autoestima. Sovint els sordcecs se senten aïllats, perduts en la seva pròpia piscina.

Entendre el món dins una piscina no és fàcil. Amb el braç aixecat, la mà completament oberta i els dits tensionats, la Marie intenta aprehendre el sol que no veu i la primavera

que ensuma. El tacte és el que la connecta al món, el seu particular cordó umbilical en una situació, com descriu la seva cuidadora a l'Institut de Larnay, "de foscor total i silenci absolut". La Marie Heurtin va ser una jove francesa sordcega que fins a l'adolescència només entenia el món a l'abast dels seus dits: el tacte dels pòmuls, la protuberància dels narius i els ulls enfonsats li permetien reconèixer persones. Després va aprendre a comunicar-se per signes. Ara el director Jean-Pierre Améris rescata aquesta vida del segle XIX a *La historia de Marie Heurtin*. La pel·lícula, que s'ha estrenat aquesta setmana, projecta llum sobre una realitat poc coneguda.

Mòrbid, minúscul, emmotllable i que recorda capritxosament l'acabament dels pits d'una dona. Els xumets són un dels primers objectes que un nadó es posa a la boca i explora amb la punta de la llengua. Ho fa amb el sentit més primerenc i l'únic ineludible, el tacte. No podríem viure sense notar el terra que trepitgem o la corporeïtat dels objectes. La

Marie va néixer sordcega però Núria Silvestre, professora emèrita de psicologia evolutiva de la UAB i directora del Centre de Recerca sobre Sordeses i Trastorns en l'Adquisició del Llenguatge (GISTAL), assegura que ara la sordesa congènita és molt excepcional. Les causes més habituals són malalties rares com la síndrome d'Usher o la síndrome de CHARGE o sords i cecs amb complicacions en l'altre sentit. Sovint hi ha restes visuals o auditives i la sordceguesa no és total. Els audiòfons més moderns i els implants coclears hi ajuden.

PRIMERS SENYALS D'ALARMA

Xerinola, confeti, una munió infantil ensopant els uns amb els altres. El capellà que et senya, la tieta que t'estira les galtes. Olor de benzina, capses, prestatges i objectes de mil i una mides en un entorn tosc. Per al Luis Aguilar i el Josep Buscató tot va començar molt després que per a la Marie Heurtin. El Luis tenia 2 anys quan li van haver de posar dos audiòfons. Als 14 anys li van detectar miopia i de jove els seus



PERE VIRGILI



JOSEP BUSCATÓ té 62 anys i com la majoria de sordcecs té restes auditives i visuals que, en el seu cas, li permeten veure de prop coses llampants, com el color vermell, i sentir sons aguts com el d'una ambulància o també algunes veus de dona. "No t'adones del que tens fins que ho perds", lamenta aquest afable farmacèutic, que, abans de la seva última operació de còrnia, podia conduir, jugar a tennis i esquiar i que fins i tot era patró de iots.

CÈLIA ATSET



LUIS AGUILAR té síndrome d'Usher, una malaltia genètica que comporta sordera i problemes de la vista que apareixen en néixer o a partir de l'adolescència. El Luis admet que els seus principals problemes són la soledat -de vegades truca tota l'estona per telèfon- i la incomprensió. Això malgrat els gestos de l'entorn, com el suport de la seva veïna Noelia, o el fet que al seu gimnàs un dia tothom va fer esport amb els ulls embenats per donar-li suport.

PERE VIRGILI



amics el guiaven per la discoteca perquè patia ceguesa nocturna. Res li va impedir ser l'encarregat d'una benzinera durant 15 anys, fins que un dia, després d'ensopegar sovint, va xocar contra una clienta i va decidir anar al metge. Als 32 li van diagnosticar retinosi pigmentària, una malaltia degenerativa de la vista, i als 33, síndrome d'Usher. Va ser un cop fort. La veu de la infermera li va quedar gravada: "No dono crèdit al que tenen dins aquests ulls tan preciosos". La del metge, també: "Es quedarà cec". Va haver d'esperar quatre mesos la confirmació del diagnòstic. "Vaig començar a plorar, no ho acceptava, vaig estar quatre mesos sense dormir, a base de pastilles. Em vaig intentar suïcidar perquè no ho acceptava", explica amb fortalesa.

Al Josep Buscató la vida li va donar una mica més de treva, fins al dia de la seva comunió. Llavors van començar els problemes de visió i la fotofòbia. "Sempre dic que la comunió se'm va posar fatal", explica amb sorna el Josep mentre l'objectiu de la càmera enfoca els seus ulls delicadíssims i la seva corbata vermella, elegant. Gira lentíssimament el cap i busca el seu interlocutor, li costa enfocar-lo perquè vesteix fosc i només veu colors llampanats i de prop. "Preferiria ser jo el fotògraf", es lamenta mentre continua explicant el calvari de la seva adolescència, amb febres altes als onze anys i una època de malalties que li van fer perdre l'oïda. La fotofòbia va continuar, però pel que fa a l'oïda els audiòfons el van ajudar i es va poder llicenciar en farmàcia, tot i passar per experiències traumàtiques al laboratori: "Em vaig beure una solució de potassa alcohòlica i el professor me la va fer vomitar. Quina vergonya!", explica empipat. Amb el temps, els problemes de còrnia es van agreujar i als 58 anys es va quedar gairebé cec, quan el trasplantament de còrnia a què es va sotmetre va anar malament.

Un mantell enorme governa l'estança. Et pots moure de memòria entre taules endreçades com illes de l'Eixample. Els braços sobre el pupitre noten la fredor. Tant el Luis Aguilar com el Josep Buscató van poder aprendre amb solvència. Però en l'època de la Marie no era tan fàcil. Tampoc a la primera meitat del segle XX. Durant aquests anys, el Palau Macaya de l'Obra Social La Caixa, on fa uns dies es va preestrenar en cinefòrum la pel·lícula sobre la Marie, va acollir una escola per a sords i cecs. Josep Ollé, director del Palau, explica que entre el 1949 i el 1975 l'edifici va acollir l'obra benèfica de l'Institut de Sordomudos y Ciegos de La Caixa dirigit per monges de l'ordre de les terciàries franciscanes de la Immaculada Concepció: hi van acollir uns 150 alumnes. Als 70 es crea un projecte nou que camina cap a la integració dels sords i els cecs en les escoles ordinàries, que Silvestre defensa i va contribuir a impulsar. Segregats, diu, els nens no tenen "estímul per aprendre". "Si poses una persona en un medi restrictiu, es torna restrictiva", explica.

Ara l'ensenyament sovint es fa en escoles ordinàries i professionals especialitzats ofereixen suport a professors i famílies. "Posar un nano sord a la classe vol dir millorar la classe", defensa Silvestre. Explica que els sords i els cecs requereixen "més experimentació per adquirir coneixements", i això beneficia tothom. Aquesta catedràtica en psicologia també remarca el benefici en valors: "Els nens que des dels tres anys han tingut amics sords o cecs no són segregadors de grans". L'aïllament, la incomprensió i la por a no tenir amics o parella atemoreixen els sordcecs. "Quan els dos sentits pels quals entra gairebé el 80% de la informació del teu entorn estan afectats, estar connectat amb el teu entorn costa i cansa", explica Vicente. Afegeix que, en part, la seva feina consisteix a "anar-los tibant", perquè

'LA HISTORIA DE MARIE HEURTIN' és una producció francesa basada en la història d'una jove sordcega francesa del segle XIX. Ariana Rivoire encara el paper de la Marie després que el director de la pel·lícula, Jean-Pierre Améris, la descobrís a l'escola especial de sords on estudiava i li proposés fer el salt a la gran pantalla. La pel·lícula, distribuïda a Espanya per A Contracorriente Films i que s'ha estrenat aquesta setmana a les cartelleres, recrea el silenci i la incomunicació en què vivia la noia. Els seus pares confien l'educació de la nena a les monges de l'Institut de Larnay. La Marie, per a qui al principi dutxar-se o pentinar-se eren tota una agressió d'altres al seu cos, aprèn a comunicar-se gràcies a un sistema de signes domèstic desenvolupat per la seva cuidadora, amb qui manté una relació molt especial.



s'interessin pel món. "No podem deixar-los tancats en ells mateixos", indica.

Les galtes s'inflen. Respirar es fa difícil. L'aigua pesa cada vegada més. Hi ha sensació d'ofec. "Amb la sordceguesa hi ha una tercera malaltia psicològica molt greu: una depressió crònica la resta de la teva vida", reconeix el Luis. I afegeix: "Ningú ho accepta. L'única cosa que has de fer és intentar sobreviure amb la petita resta visual i tenir més qualitat de vida". Ara s'ho pren d'una altra manera i fins i tot bromeja quan explica anècdotes, com aquella vegada al gimnàs quan, pensant que era la barana de les escales, va tocar-li el pit a una dona. "Sempre he sigut maldestre, doncs ara ho sóc més", s'anima. El Josep agraeix al seu pare, a les seves dues filles i a la seva exdona el caliu i l'ajuda per pair millor la seva situació. "No sóc tan fanfarró per dir que ho he superat tot", assegura, però també remarca el seu "caràcter lluitador".

La família, els amics i la parella són un flotador reconfortant a la piscina. Però sovint a l'entorn també li costa assimilar la ma-

laltia. El Luis s'entristeix en recordar que, com que és un desordre genètic, la seva mare se sentia culpable. "Ningú vol tenir un fill amb una discapacitat -reconeix taxativa Vicente-. Però passat aquest primer moment, el que nosaltres fem és acompanyar aquesta família a entendre el seu fill i fer que es desenvolupi de la millor manera possible".

Més enllà de la família, la parella és clau. "Quan tens una malaltia penses: «Qui m'estimarà?»", explica el Luis. La seva parella, que va conèixer ja malalt, va acceptar-ho i estimar-lo. To i això, sovint, explica el Luis, el que es troba és desconeixement i incomprensió, gent que pensa que està embriagat o que se li cola a la cua del supermercat. El Josep Buscató viu sol, diu que està "preparat" i és més autònom. "M'agrada més ajudar que no que m'ajudin", afirma. I ajuda els altres des de l'Asocidecat, l'associació de sords i cecs de Catalunya que presideix. Per tenir un altre tipus d'oci, l'associació que presideix, amb 70 socis, organitza activitats com ara sortides a museus o calçotades el cap de setmana.

"La vida m'ha canviat del tot de la nit al dia -explica el Luis-. De tenir-ho tot a veure'm impotent, inútil, amb falta d'informació, a no saber reconèixer les coses i caure constantment". Necessita ajuda per fer la compra, triar la roba o adonar-se que s'ha tacat. Al Josep Buscató l'emprenya moltíssim no poder fer fotografies. La música ja no la sent, però encara la canta. Ho fa al carrer "per evitar la por amb el bastó blanc". Molts sordcecs eviten sortir per por de caure, de xocar contra gent mirant el mòbil, por de ser increpats i de perdre's. Al Josep no només li és difícil sentir els altres, sinó també saber si fa sol o si hi ha hagut un accident al carrer. "No puc sortir sol d'aquest edifici", lamenta. Poques vegades sent el xiulet del metro abans de tancar portes. "Només tinc un petit passadís que correspon a les veus agudes. Sento les dones", explica.

Olor de bullit d'hospital. Sales d'espera fredes. Portes, passadissos, giragonses. Buidor i inquietud de familiars. Les visites als metges dels sordcecs són una constant. Allà hi busquen l'esperança d'una cura pròxima

pels avenços de la ciència. De moment, es conformen amb els seus cars audiòfons -els del Luis estan valorats en 4.400 euros i duren cinc anys- i les seves minses ajudes. "S'estan carregant la llei de la dependència a passes agegantades", es queixa el Josep. El president d'Asocidecat demana més suport i ajut de les administracions. El Luis també reivindica més ajudes i que els audiòfons estiguin garantits per als sords sense recursos. Reclama més coordinació entre oftalmòlegs i otorinos i que la sordceguesa es reconegui com una discapacitat important.

EL SUPORT

Petita i esmunyedissa, l'Andrea Flores és qui acompanya el Josep als metges. És la seva guia-intèrpret, una figura que acompanya els sordcecs al metge, al banc, als advocats i a reunions importants. Avui el Josep es troba bastant bé i hi veu una mica. Per això es comuniquen amb la llengua de signes a distància i amb la lectura labial. Si no fos un dia clar, ho faria amb la llengua de signes amb suport, és a dir, el Josep palparia amb la seva mà els signes que L'Andrea fa amb les seves. A més d'aquests mètodes, n'hi ha d'altres com ara el llenguatge dactilològic, en què cada lletra té assignada una forma que es representa al palmell de la mà, o escriure les majúscules amb el dit al palmell de la mà.

Amb rebeca i pantalons negres com la foscor, l'Andrea passaria desapercebuda si no fos pel carmí intens dels seus llavis. "El nostre codi ètic ens diu que nosaltres som simplement un pont de comunicació. Som invisibles. No puc opinar, no puc aconsellar-lo, no puc donar-li suport", explica l'Andrea de viva veu mentre va signant també la conversa per al Josep. Aquesta invisibilitat, que respecta, de vegades la incomoda, com per exemple si acompanya algú a qui volen enganyar. Altres vegades la incomoditat ve per pressions de la família, que vol amagar al sordcec una realitat crua com un càncer. El Josep va aprendre el llenguatge de signes als 40 anys. Va dissenyar llavors el seu propi signe, Buscató, amb el dit polze i l'índex formant una L i amb l'índex encongint-se i desplegant-se, com si pitges el botó d'una càmera fotogràfica que anhelava tornar a utilitzar. Malgrat que hi vegin poc, tant el Josep com el Luis albiren esperança en l'horitzó. Mentrestant, en aquest compte enrere cap a la foscor absoluta, el Luis s'alegra de despertar-se cada dia amb els primers rajos de sol acaronent-li les parpelles. Això vol dir que, un dia més, la piscina encara no s'haurà omplert d'aigua. ■



BRANGULÍ / OBRA SOCIAL LA CAIXA

EL PALAU MACAYA, situat al passeig de Sant Joan de Barcelona, va acollir durant més de dues dècades una escola per a infants amb sordesa i ceguesa. Per recordar aquest passat, l'edifici va acollir una preestrena de la pel·lícula sobre Marie Heurtin per a persones amb problemes visuals i auditius, que podien seguir el film gràcies als subtítols, els sistemes d'audiodescripció i aparells per adaptar el so a persones amb implants coclears.